

Audiologul trebuie, în limita profesională, să ajute pacientul să își mențină nivelul de viață dorit. Anumite dileme etice pot apărea în cadrul screening-ului auditiv la nou-născuți, analiza ADN, farmacoterapiei (formele acute și subcronice de hipoacuzie/surditate neurosenzorială), protezării auditive, implantării cohleare și reabilitării ortofonice (formele cronice de surditate). Principiile bioetice descriu nu doar ce este „uman” pentru diferite situații clinice, dar și impun diferite restricții și obligații în activitatea profesională, având ca scop menținerea unui înalt standard de competență, având în vedere abordarea multidisciplinară a bolnavului hipoacuzic.

## **CALITATEA VIEȚII FAMILIILOR COPIILOR CU PARALIZIE CEREBRALĂ**

**Ala Siric**, dr. șt. med., cercetător științific superior, șef secție,  
Secția Medicină specializată AMT Ciocana, Chișinău, R. Moldova  
siricala@gmail.com

### *LIFE QUALITY OF THE FAMILIES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY*

*This study aims to evaluate the life quality of families of children with cerebral palsy. Health and well-being, family relationships and the interaction of families with the community, the influence of the values and careers of the families of children with cerebral palsy are being evaluated, using the Family Life Quality Assessment Questionnaire.*

Paraliziile cerebrale (PC) reprezintă o problemă semnificativă, fiind cel mai sever și frecvent handicap motor la copii [1,2,3,4,5,6].

După nașterea unui copil cu PC familia trebuie să se adapteze la numeroase condiții de stres, care se schimbă în intensitate și frecvență de-a lungul timpului. Aceste adaptări depind de resursele disponibile, caracteristicile familiei, starea de sănătate a familiei, bunăstarea psihologică, gestionarea timpului, valorile familiei, suportul acordat familiei de către rude și sprijinul din partea serviciilor specializate [7, 8, 9, 10]. PC este o tulburare care are efecte asupra globalității vieții copilului și familiei lui. Părinții ar trebui să răspundă nevoilor copiilor ca orice alți părinți, însă o

fac cu forțe fizice, psihologice, financiare și sociale suplimentare.

Caracteristicile acestor familii sunt studiate pe scurt, principalii factori fiind caracteristicile socio-demografice. Mediul înconjurător, în special suportul acordat părinților copiilor cu PC, fie social, psihologic sau financiar, este de asemenea, studiat superficial. Este important să cunoaștem, de asemenea, factorii de mediu care reduc impactul negativ al dizabilității asupra calității vieții familiei copilului cu PC.

Aspectele legate de calitatea vieții copilului cu PC și familiei acestuia sunt importante în practica medicală, pentru îmbunătățirea eficienței terapeutice, în evaluarea serviciilor de sănătate, în cercetare [8, 11, 12]. Deși o bună cunoaștere a calității vieții copilului cu PC este cheia înțelegerii acestui copil și a rezultatelor lui, există puține date și studii realizate la noi despre calitatea vieții în rândul copiilor cu dizabilități în general, și în rândul celor cu PC în particular [13].

Reieșind din cele expuse ne-am propus să studiem calitatea vieții familiei copiilor cu PC.

**Scopul cercetării:** *Evaluarea calității vieții familiilor copiilor cu paralizie cerebrală.*

Pentru studiul calității vieții familiei copiilor cu PC a fost utilizat Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei: versiunea generală. Autori: Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T.Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer și Mian Wang. Traducerea și adaptarea în limba română: Manuela Oprea [14]. Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei (Chestionarul CVF) reprezintă o metodă de centrare a atenției pe calitatea vieții familiilor. Totodată, este și o modalitate de investigare a dificultăților întâmpinate de familii, precum și a gradului în care acestea percep propria calitate a vieții de familie ca fiind una agreabilă, valoroasă și sprijinită pe tipurile de resurse care sunt importante pentru membrii familiei.

Studiul cuprinde 85 de familii cu copii cu PC selectați la Centrul Republican de Reabilitare pentru Copii din municipiul Chișinău, în perioada octombrie-decembrie 2017, unde s-au aflat pentru terapie de reabilitare. Datele au fost colectate utilizând FQOLS-2006. Familiile incluse în studiu provin din toată Republica. Majoritatea familiilor locuiau în mediul rural sau în orașele mici (54%).

În 87 la sută chestionarele au fost completate de către mamele copiilor cu PC, celelalte 13% chestionare au fost îndeplinite de către bunici.

Marea majoritate dintre îngrijitori sunt persoane responsabile și au mult mai multă și mai multă responsabilitate decât și-ar dori. Însă există și persoane care recunosc că au mai puțină responsabilitate decât și-ar dori și mult mai puțină responsabilitate decât și-ar dori.

*Sănătatea* este un domeniu de interes major pentru calitatea vieții familiilor în special pentru familiile care au un membru cu dizabilitate. Dintre cele nouă domenii ale vieții de familie, *sănătatea* a fost evaluată ca fiind cea mai importantă. Adesea întreaga bunăstare a familiei depinde de problemele de sănătate ale copilului [14].

Întrebați dacă există motive serioase de îngrijorare cu privire la starea de sănătate fizică sau mentală a membrului familiei respondenții în 65 cazuri (76,5%) au raportat că există și numai 20 (23,5%) de îngrijitori au spus că nu au îngrijorări.

La capitolul obstacole întâlnite de familie în accesarea serviciilor de îngrijire medicală 32,9% au raportat timp îndelungat de așteptare pentru servicii, 9,4% au invocat că nu există nici un tratament cunoscut pentru problema respectivă de sănătate, 32,9% au semnalat inexistența serviciilor în zona lor, pentru 31,84% transportul reprezintă o problemă, 11,8% nu pot să obțină programări cu ușurință, le este greu să se descurce, 2,35% nu știu unde să se adreseze pentru servicii de îngrijire medicală, 7,1% nu înțeleg cu ușurință ceea ce spun profesioniștii din domeniul medical, 15,3% invocă tratament de calitate scăzută din partea profesioniștilor din domeniul medical, 3,5% au credințe diferite privind îngrijirile de sănătate și 11,8% alte variante de obstacole. O parte din îngrijitori susțin ca nu știu la cine să se adreseze când copilul are probleme de sănătate, atunci când familia are dificultăți de ordin moral, emoțional. Cu referire la obstacole întâlnite de familie în accesarea serviciilor de îngrijire medicală respondenții au fost rugați să prezente toate obstacolele și nu unul cel mai important.

În accesarea serviciilor specializate pentru copii cu PC, părinții întâmpină numeroase obstacole cele mai frecvente fiind: timpul îndelungat de așteptare pentru servicii medicale, inexistența serviciilor în zona lor, transportul, tratament de calitate scăzută din partea profesioniștilor din domeniul medical, nu pot să obțină programări cu ușurință, le este greu să se descurce, nu înțeleg cu ușurință ceea ce spun profesioniștii din domeniul medical.

PC la copil este o problemă de sănătate a întregii familii și un motiv serios de îngrijorare pentru viitorul întregii familii. Sănătatea familiei fi-

ind cel mai important domeniu în calitatea vieții familiei copiilor cu PC. Pentru acest domeniu există motive serioase de îngrijorare cu privire la existența oportunităților în zona în care locuiesc familiile copiilor cu PC care să satisfacă nevoile de îngrijire a sănătății familiei, existând doar câteva oportunități. Membrii acestor familii au tendințe de a face destul de multe eforturi pentru a-și menține starea de sănătate, cum ar fi exerciții fizice, alimentație adecvată, excluderea fumatului și a băuturilor alcoolice. Aceste familii se bucură de o stare de sănătate bună aproape în mare măsură, și în viitorul apropiat sunt tendințe ca starea de sănătate actuală să se îmbunătățească. Ele fiind nici satisfăcute nici nesatisfăcute de sănătatea familiilor lor. Scorurile înalte pentru importanța domeniului și scoruri mici la satisfacție ne confirm faptul că pentru domeniul sănătății familiei copiilor cu PC sunt motive de îngrijorare.

*Bunăstarea financiară* este un domeniu de interes, în general, care poate fi un motiv de îngrijorare considerabilă pentru multe familii care au un membru cu dizabilitate. Dizabilitatea copilului constituie încă o provocare, atât pentru starea de bine, cât și pentru starea financiară a întregii familii [14].

Părinții copiilor cu PC se confruntă adesea cu dificultăți financiare financiare semnificative datorită costului mare al serviciilor medicale și al îngrijirii unui copil cu dizabilitate, naturii îngrijirii pe care copilul o cere adesea, mama nu poate lucra, reducând în continuare disponibilitatea resurselor financiare. Venitul scăzut al familiei este asociat cu o necesitate mai mare în resurse financiare legate de serviciile de transport, babysitting-ul și terapie, precum și echipamente adaptive și de modificările necesare în casă, pentru adaptarea ei la dizabilitatea copilului.

Membrii individuali ai familiei au câștiguri diferite și nevoi financiare diferite. Majoritatea familiilor care educă copii cu PC, incluse în studiul nostru, au un venit sub medie sau mult sub medie, care le permite să-și satisfacă doar unele, puține sau nici unele din nevoile de bază a familiei. Îngrijitorii copiilor cu PC, consideră bunăstarea financiară destul de importantă, cu tendințe spre foarte importantă, pentru calitatea vieții familiei și fac destul de multe eforturi, având inițiative, pentru a menține sau pentru a îmbunătăți situația financiară a familiei, în pofida acestui fapt, sunt realizați la acest domeniu doar într-o oarecare măsură. Este un motiv de îngrijorare și domeniul existenței oportunităților pentru membrii familiei, pentru a câștiga suficienți bani astfel încât să poată face lucrurile pe care familia și le dorește, existând puține cu tendință spre câteva oportunități,

pentru membrii familiilor copiilor cu PC, pentru a câștiga suficienți bani astfel încât să poată face lucrurile pe care familia și le dorește. Familiile, incluse în studiul nostru, în ansamblu, sunt nici satisfăcute nici nesatisfăcute de situația lor financiară.

Mediul familial are un impact foarte mare asupra calității vieții familiilor copiilor cu dizabilități. Impactul dizabilității asupra relațiilor de familie ar fi bidirecțional, acest lucru ar putea apropia membrii unei familii, dar și tensiona relațiile intrafamiliale, în același timp, unii autori menționează de asemenea, un impact negativ al prezenței unui copil cu PC în familie asupra fraților. Diagnosticul și comportamentul copilului influențează relațiile conjugale .

În cercetarea noastră responsabilitatea pentru rezolvarea treburilor de zi cu zi ale familiei în 51 familii, ce constituie 60% toată lumea contribuie cu ce se pricepe mai bine, unii fac mai mult decât alții în 16 familii (18,8%) , precizând că de obicei, mama este cea care își atribuie mai multe responsabilități, în 9 familii (10,6%) una sau două personae au majoritatea responsabilităților și lucrurile se rezolvă de la sine în alte 9 familii (10,6%) .

Cel mai mult responsabilitatea pentru aspectele gestionării gospodăriei familiei copilului cu PC este împărțită între mamă, tată, frați/surori și alții aici cel mai des fiind bunicii.

*Relațiile de familie* par să contribuie foarte mult la calitatea vieții familiilor copiilor cu PC, fiind considerate destul și chiar foarte importante pentru calitatea vieții acestor familii. Membrii familiilor copiilor cu PC au multe oportunități pentru realizarea acestui concept, având și multe inițiative de a face eforturi pentru păstrarea unor relații bune în cadrul familiei lor. Aceste familii se bucură în mare măsură de relații reciproce bune, care probabil, vor rămâne pe viitor aproape la fel, având mici tendințe să se îmbunătățească, fiind satisfăcute de relațiile din cadrul familiei lor.

Supportul din partea altor persoane este foarte important. Dizabilitatea este văzută că o limitare a oportunităților și experiențelor sociale care împiedică copilul și familia să relaționeze adecvat cu alte persoane. Uneori familiile primesc sprijin material sau emoțional din partea altor persoane, cum ar fi rudele, prietenii, vecinii sau altele.

Rudele ajută foarte mult familiile copiilor cu PC incluse în cercetarea noastră, cu lucruri practice, cum ar fi să aibă grijă de membrii familiei, să facă cumpărături, sau să aibă grijă de casă în 11,8%, ajută mult 24,7% familii, întrucâtva 15,3%, puțin 23,5% și nu ajută aproape deloc 24,7% fami-

lii. În mediu fiecare familie este ajutată 8,24 ore pe săptămână de către rude.

În mare măsură familiile copiilor cu PC nu sunt sprijinite îndeajuns practic și nici emoțional de către rude, prieteni și vecini, în pofida acestui fapt, 43,5% îngrijitori au descris viața lor socială în afara familiei mai mult sau mai puțin cum ar vrea să fie, 40 la sută susțin că, viața lor socială este un pic mai nesatisfăcătoare decât cum ar vrea să fie și 16,5% menționează că viața lor este mult mai nesatisfăcătoare decât cum ar vrea să fie. În viziunea îngrijitorilor copiilor cu PC domeniul sprijin acordat din partea altor persoane este unul destul de important, oportunități pentru a primi sprijin practic și emoțional au doar careva, primesc acest sprijin aceste familii, mult spus, într-o oarecare măsură. Membrii familiilor copiilor cu PC fac careva inițiative în ceia ce privește obținerea sprijinului practic și emoțional din partea altor persoane. Îngrijitorii copiilor cu PC, consideră că sprijinul practic și emoțional din partea altor persoane va rămâne aproape la fel cu slabe tendințe să se îmbunătățească și fiind, per ansamblu, nici satisfăcuți nici nesatisfăcuți cu tendințe de a fi satisfăcuți de acest domeniu.

Sprijinul din partea serviciilor specializate, asistența socială au un efect protector asupra bunăstării psihologice a îngrijitorilor, a familiilor copiilor cu dizabilități inclusiv și în funcționarea acestor familii. Sprijinul din partea serviciilor specializate este direcționat către membrul familiei, în cazul nostru, copilul cu PC, sau poate viza întreaga familie de exemplu, sprijin financiar, consiliere familială, spații adaptate pentru persoane cu nevoi speciale etc. Aceste servicii au, de obicei, efecte asupra întregii familii.

Au beneficiat de indemnizații 70 familii (82,5%) care educă copii cu PC incluse în studiul nostru. De servicii coordonate de asistența socială au beneficiat doar 15 familii (17,6%). Angajați ca persoane de sprijin la nivel individual/familial au fost, cu regret, numai 4 persoane (4,7%) ce îngrijesc copiii cu PC. În comentarii membrii familiilor copiilor cu PC s-au plâns că nu reușesc să se angajeze ca persoane de sprijin, deși au copii cu grad avansat de dizabilitate, unii spunând că așteaptă în rând pentru a fi angajați. În 6 familii (7%) sunt angajați îngrijitori/asistenți plătiți. Nici o familie nu a beneficiat de serviciile centrelor de respiro, care în Republica Moldova sunt foarte puține. Serviciile de îngrijire la domiciliu sunt disponibile pentru 3 copii (3,5%). Educație specială primesc 8 copii (9,4%). De angajare sprijinită în comunitate și angajare sprijinită în unități se bucură câte o persoană (1,2%). Frecventează programe /activități în centre de zi 17 copii, ce constituie 20 la sută din copiii cu PC a familiilor incluse în

cercetare. Frecventează centre, spitale de reabilitare 21 copii (24,7%). Sunt supravegheați de către medicul de familie 84 familii (98,8%), beneficiază de serviciile medicului pediatru 67 copii (78,8%), medici neurologi 51 familii (60%), medici psihiatri 7 familii (8,2%), psiholog 43 familii (50,6%).

O pătrime din familiile incluse în studiu, afirmă că serviciile specializate nu sunt disponibile în zona lor și că transportul reprezintă o problemă, un impediment fiind și lista lungă de așteptare pentru servicii. Serviciile pe care le folosesc nu ajută suficient de mult, specifică unii îngrijitori, acest motiv este argumentat de patologia copilului, PC fiind o afecțiune cronică, în care motilitatea și postura suferă permanent. Membrii familiilor copiilor cu PC consideră sprijinul din partea serviciilor specializate destul de important și fac multe eforturi pentru a obține aceste servicii. Oportunități pentru familia copilului cu PC de a beneficia de servicii specializate de care au nevoie există, în viziunea participanților la studiul nostru, doar careva, cu ușoară tendință spre multe și nevoile familiilor copiilor cu PC sunt satisfăcute de către serviciile specializate din zona lor într-o oarecare măsură. Îngrijitorii copiilor cu PC cred, că în viitorul apropiat, sprijinului pe care îl primesc familiile lor din partea serviciilor specializate va rămâne aproape la fel, cu tendință de a se îmbunătăți. Familiile acestor copii sunt nici satisfăcute nici nesatisfăcute, per ansamblu, de serviciile specializate din zona lor, fiind într-o tendință fermă de a fi satisfăcute.

Mulți oameni se ghidează după valorile pe care le au și obțin satisfacție din acest lucru. Asemenea valori derivă din standarde personale de conduită, credințe bazate pe spiritualitate, religia formală sau bagajul cultural. Pentru majoritatea oamenilor, valorile rezultă dintr-o combinație a acestor surse. Îngrijirea unui copil cu nevoi speciale încurajează unele familii să-și verifice propriile valori și priorități, aceste valori fiind utile în experiența lor zilnică.

Valorile care influențează cel mai frecvent familiile copiilor cu PC, incluse în studiul nostru, sunt cele personale, care au fost identificate de către 65 respondenți (76,4%), cele religioase au fost identificate ca valori de 32 familii (37,6%), spirituale de către 24 familii (28,2%) și cele culturale de 19 familii (22,4%).

Membrii familiilor copiilor cu PC sunt acceptați în comunități spirituale, religioase și/sau culturale într-o oarecare măsură. Aceste comunități sprijină practic și emoțional familiile copiilor cu PC în mică măsură. Valorile spirituale/culturale, religioase îi ajută pe membrii familiilor care

educă copii cu PC să facă față problemelor din viața de zi cu zi în mică măsură, influențând calitatea vieții familiilor acestor copii în mică măsură. Domeniul influența valorilor este oarecum important, având cel mai jos scor din toate domeniile, ce confirmă că acest domeniu, este unul mai puțin important pentru calitatea vieții familiilor copiilor cu PC. Membrii familiilor copiilor cu PC au careva oportunități să dezvolte și să păstreze valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale, care pot să contribuie la calitatea vieții familiilor lor și fac eforturi, într-o oarecare măsură, pentru a-și păstra sau întări aceste valori. Familiile dețin într-o oarecare măsură valori personale, spirituale, religioase și/sau culturale și probabil aceste valori vor rămâne aproape la fel. Membrii familiilor copiilor cu PC sunt satisfăcuți de măsura în care valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale contribuie la calitatea vieții familiilor lor.

Angajarea în muncă este o parte din viața de adult. În mod similar, o parte din viața unui copil constă în pregătirea pentru viitor. Situația profesională a părinților este perturbată de con-strângerile de timp impuse de copilul cu PC. Angajarea îngrijitorului în câmpul muncii depinde de vârsta sa, starea civilă și autonomia copilului, rezultată din deficiența motorie și intelectuală pe care o are copilul.

Având grijă de copilul cu PC 46 familii (54,1%) au renunțat la carieră sau educația sa. Cel mai frecvent a renunțat la carieră mama copilului. Din cei care au renunțat la carieră sau educația sa pentru a avea grijă de copilul bolnav doar 4 (8,7% ) menționează că își vor relua în viitorul apropiat activitatea întreruptă, 26 membri (56,5%) ai acestor familii poate, însă nu sunt convinși și 16 (34,8%) îngrijitori nu o să-și reia în viitorul apropiat activitatea întreruptă.

Având grijă de copilul cu PC în mai mult de jumătate din familii, cineva a renunțat la carieră sau educația sa. Cel mai frecvent a renunțat la carieră mama copilului. Domeniul carierei și a pregătirii pentru carieră este destul de important pentru calitatea vieții familiilor copiilor cu PC, însă pentru membrii acestor familii există doar cariera oportunități de a urma școala și cariera pe care și-o doresc. Membrii acestor familii fac într-o oarecare măsură eforturi pentru a-și forma o educație/carieră. În viitorul apropiat, este probabil ca posibilitățile membrilor familiilor de a urma și de a se pregăti pentru cariera pe care și-o doresc să rămâne aproape la fel. Îngrijitorii copiilor cu PC sunt nici satisfăcuți nici nesatisfăcuți, per ansamblu, de carierele membrilor familiei lor și capacitatea lor de a se pregăti pentru respectivele cariere.



Îngrijirea unui copil cu dizabilități este considerată a fi o activitate cu normă întreagă. Membrii familiilor copiilor cu PC au activități împreună în timpul liber, recreative, preponderent în grupuri, în care se include cel mai frecvent mama, tata, frații/surorile copilului cu PC. În timpul acestor activități membrii familiilor privesc televizorul, merg la plimbare, merg în ospeție la bunici, rar au specificat, că merg la grădina zoologică și se joacă cu copilul cu dizabilitate. În comentarii îngrijitorii au specificat că copilul cu PC necesită terapie de reabilitare zilnic și acest fapt practic îi lipsește de timp liber. Alții au comunicat că nu pot să-și permită ieșiri în oraș deoarece nu au echipamente speciale pentru deplasarea copilului, sau că transportul este o problemă.

Membrii familiilor copiilor cu PC au activități, în timpul liber, recreative, preponderent în grupuri, în care se include cel mai frecvent mama, tata, frații/surorile, copilul cu PC. Activitățile de timp liber și recreere dovedindu-se a fi foarte comune pentru majoritatea familiilor și limitate ca forme: privesc televizorul, merg la plimbare, merg în ospeție la bunici, respondenți unici au specificat, că merg la grădina zoologică și că se joacă cu copilul cu dizabilitate. Familiile copiilor cu PC consideră domeniul activităților de timp liber și recreere destul de important, însă se implică în aceste activități doar într-o oarecare măsură. Existența limitată a *oportunităților* și lipsa încrederii că în viitorul apropiat activitățile de timp liber și recreeri *se îmbunătățesc evident*, indică faptul că familiile se confruntă cu dificultăți în obținerea de agrement adecvat, evaluările stabilității sugerând, că activitățile de timp liber și recreere probabil, vor rămâne aproape la fel. Membrii familiilor copiilor cu PC fiind, per ansamblu, nici satisfăcuți nici nesatisfăcuți de activitățile de timp liber și recreere.

Funcționarea familiei nu poate fi desprinsă de contextul societal. Oricât de puternică ar fi, familia, coeziunea între membrii ei, ea are nevoie și de sprijin din partea celorlalți membri ai societății. Incluziunea este una dintre principalele condiții internaționale pentru îmbunătățirea vieții în raport cu persoanele cu dizabilități. Comunitatea reprezintă un sentiment al conexiunii cu oamenii și locurile din zona în care locuiesc.

Membrii familiilor copiilor cu PC, incluși în cercetare, nu fac parte din cluburi, organizații din careva comunități speciale. Dintre familiile acestor copii 21 (24,7%) s-au confruntat în comunitatea lor cu careva forme de discriminare, 64 familii (75,3%) nu au avut așa experiențe. Familiile incluse în cercetare provin: 16familii (18,8%) din centru urban mare, 23

familii (27,1%) din orașe medii, din orașe mici 12 familii (14,1%), și din mediu rural 34 de familii (40%).

La 62,4% familii incluse în studiu le face plăcere să trăiască în comunitatea lor, la 34,1% familii le place într-o oarecare măsură și 3,5% familii nu le place să locuiască în comunitatea lor. Familiile copiilor cu PC consideră interacțiunea cu comunitatea destul de importantă pentru calitatea vieții familiilor lor. Oportunități pentru ca membrii familiilor copiilor cu PC, să interacționeze cu persoane și locuri din comunitatea lor există doar careva. Inițiativele și realizările familiilor copiilor cu PC, la acest domeniu sunt între într-o oarecare măsură și în mare măsură. În viitorul apropiat interacțiunea familiilor copiilor cu PC cu comunitatea probabil va să rămâne aproape la fel, însă sunt și tendințe de a se îmbunătăți. Per ansamblu, familiile copiilor cu PC sunt satisfăcute de interacțiunea cu persoanele și locuri din comunitatea lor.

Calitatea vieții este un concept larg, ce încorporează sănătatea fizică a persoanei, condiția psihologică, nivelul de independență, bunăstarea financiară, relațiile sociale, valorile și convingerile personale.

Drept excelentă descriu calitatea vieții lor, în ansamblu, 7 familii (8,2%), foarte bună 11 familii (12,9%), bună 44 familii (51,8%), acceptabilă 21 familii (24,7%) și slabă 2 familii (2,4%). Scorul mediu al calității vieții familiilor copiilor cu PC incluse în cercetare este de 3 puncte. Acest scor ne permite, cu certitudine, să afirmăm ca familiile copiilor cu PC consideră calitatea vieții familiilor lor drept bună. Sunt foarte satisfăcute de calitatea vieții lor 13 familii (15,3%), satisfăcute sunt 50 familii (58,8%), nici satisfăcute nici nesatisfăcute sunt 17 familii (20%), nesatisfăcute sunt 5 familii (5,9%). Foarte satisfăcute și satisfăcute sunt de calitatea vieții lor sunt 74 la sută familii cu copii cu PC incluse în cercetare. Scorul mediu al satisfacției familiilor copiilor cu PC de calitatea vieții, în ansamblu, este de 3,83 puncte, acest punctaj ne confirmă, că familiile copiilor cu PC, în ansamblu, au tendință de a fi satisfăcute de calitatea vieții familiilor lor.

Familiile copiilor cu PC consideră calitatea vieții familiilor lor drept bună și în ansamblu, au tendință de a fi satisfăcute de calitatea vieții familiilor lor.

### **Concluzii:**

1. Studiul a demonstrat că sănătatea familiei este cel mai important domeniu în calitatea vieții familiei copiilor cu paralizie cerebrală (de 4,95 puncte), fiind urmat după importanță de bunăstarea financiară (4,46 puncte).

te). Scorurile înalte pentru importanța domeniilor și scoruri mici la satisfacție ne confirmă faptul că pentru domeniile sănătății și bunăstării financiare a acestor familii sunt motive de îngrijorare. Este alarmantă existența puținelor oportunități, pentru a câștiga suficienți bani, astfel încât să poată face lucrurile pe care familiile și le doresc.

2. Relațiile de familie este domeniul cu cel mai înalt nivel de satisfacție (de 4,0 puncte), familiile acestor copii fiind satisfăcute de relațiile lor familiale. Familiile copiilor cu paralizie cerebrală nu sunt sprijinite îndeajuns practic și nici emoțional de către alte persoane și nici de către serviciile specializate. Aceste domenii fiind destul de importante pentru calitatea vieții lor.

3. Valorile spirituale/culturale, religioase îi ajută pe membrii familiilor care educă copii cu paralizie cerebrală să facă față problemelor din viața de zi cu zi în mică măsură, domeniul având cel mai mic scor ca importanță (3,59 puncte) din toate domeniile, fiind în viziunea respondenților noștri, oarecum important pentru calitatea vieții.

4. Domeniile carierei și a pregătirii pentru carieră și cel a activităților de timp liber și recreere sunt destul de importante pentru calitatea vieții acestor familii, în pofida acestui fapt, fiind realizați în domeniul carierei în cea mai mică măsură (2,68 puncte). Existența limitată a oportunităților și lipsa încrederii că în viitorul apropiat activitățile de timp liber și recreere să se îmbunătățească evident, indică faptul că familiile se confruntă cu dificultăți în obținerea de agrement adecvat.

5. Familiile copiilor cu paralizie cerebrală aproximativ în 25 la sută cazuri sau confruntat în comunitatea lor cu careva forme de discriminare, considerând interacțiunea cu comunitatea destul de importantă pentru calitatea vieții familiilor lor.

### **Referințe bibliografice**

1. Cerebral Palsy Prevalence and Incidence. In: <https://www.cerebralpalsy-guidance.com/cerebralpalsy/research/prevalence-and-incidence/> (accesat: 25.06.2023).
2. Islam, M. M., Sultana, A., Hossain, M. Z., & Jahan, S. Health Related Quality of Life of Children with Cerebral Palsy among 3-12 Years Old. In: *European Journal of Medical and Health Sciences*, 2022, No 4(5), pp.105–108.
3. Vila-Nova Fábio, Santos Sofia, Oliveira Raul et al. Parent-report health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: A cross-section-

nal study. In: *Front. Rehabil. Sci.*, 2022, 05 December, Volume 3, Sec. Rehabilitation in Children and Youth. 2022.

4. Sellier Elodie, de la Cruz Javier, Cans Christine. La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe: la réseau SCPE.BEH 16-17 In: *Bulletin épidémiologie hebdomadaire*, 2010.
5. Kirby RS, Wingate MS, Van Naarden Braun K et al. Prevalence and functioning of children with cerebral palsy in four areas of the United States in 2006: a report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. In: *Res Dev Disabil*, 2011, Mar-Apr, No 32(2), pp.462-9. Epub 2011, Jan 26.
6. Rosulescu E., Bulucea D., Zavaleanu M. et al. Tendințe actuale în evaluarea copilului cu paralizie cerebrală infantilă. In: *Med Mod.*, 2009, No16(2), pp.90-5.
7. Mirea A., Morcov C.G., Onose G., Pădure L., Aspecte ale calității vieții în familiile cu copii cu paralizie cerebrală. În: *Practica medicală*, 2014, Vol. IX, Nr. 4 (37), pp.246-250.
8. Wippermann Jill A. The Quality of Life of Families of Children with Cerebral Palsy. 2013. *Senior Honors Theses*. 373. In: <http://digitalcommons.liberty.edu/honors/373> (accesat: 25.06.2023).
9. Olajide A Olawale, Abraham N Deih, Raphael KK Y. Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. In: *J. Neurosciences in Rural Practice*, 2013, Apr.-Jun, No 4 (2), pp.159-163.
10. Almasri N.A., Palisano R.J., Dunst C. J., Chiarello L.A., O'Neil M.E., Polansky M. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. In: *Children's Health Care*, 2011, No 40, pp.130-154.
11. Roy I. Brown. Quality of Life-Challenges to Research, Practice and Policy. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2017, Volume 14, Issue 1. March, pp. 7–14.
12. Harvey D. H. P. & Greenway A. P. The self-concept of physically handicapped children and their non-handicapped siblings: An empirical investigation. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1984, No 25, pp.273-284.
13. Dickenson H. O., Parkinson K. N., Ravens-Sieberer U., Schirripa G., Thyen U., Arnaud C., Beckung E., Fauconnier J., McManus V., Michelsen S.I., Parkes J., Colver A.F. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. In: *Lancet*, 2007, No 369, pp. 2171–2178.
14. Brown Ivan., Brown Roi I., Baum Nehama T., Isaacs Barry J., Myerscough Ted, Shimshon Neikrug Shimshon, Roth Dana, Shearer Jo și Wang Mian. Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei: versiunea generală. 2006. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre. Traducerea și adaptarea în limba română: Manuela Oprea.